

a prise en compte
de la personne
dans sa globalité
en référence aux
déterminants so-
ciaux de la santé
qui ont eux aus-
si un impact sur la
santé de la per-
sonne : le revenu
l'éducation, l'em-
ploi, le patrimoine
génétique, l'envi-
ronnement... Pour
Paul, il est en ef-
fet important que
l'assistante sociale
de la maison de
repos et de soins
où il a été placé

La cérébrolésion trop peu connue et mal prise en charge en Belgique

Chloé Debièvre

Chloé Debièvre, diplômée Assistante Sociale de la Haute Ecole Henallux, nous livre ici le fruit du travail d'observation qu'elle a mené à l'occasion de son Travail de Fin d'Etudes en vue de mettre en avant les différences dans la prise en charge des personnes cérébrolésées. Elle a pour ce faire réalisé une recherche au sein des institutions agréées par l'AviQ sous le Code 170 et dans l'une des institutions spécifiquement dédiées à des personnes atteintes de ce handicap. Ces constats ont été soumis pour confirmation à des professionnels de deux associations gravitant autour de la problématique: Cassandre Dermience, chargée de projets soutien et proximité, de la formation des professionnels par les patients et de la formation des associations de patients à la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) et Roland Gulpen de l'asbl Ensemble, le groupe des Aphasiques et Cérébrolésés de Liège et Environs. Le but de ce travail étant de sensibiliser à la prise en charge de ce public. L'auteure nous fait part ici de ses constats et pistes de recommandations à partir du parcours de soins de Paul qui s'est vu confronté à cette difficulté de trouver une institution spécifique à sa situation.

La cérébrolésion est très peu connue en Belgique. Peu d'études ont été menées sur le sujet. Le plus souvent, les personnes cérébrolésées sont des personnes ayant contracté un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) c'est-à-dire «une souffrance cérébrale brute due à une perturbation de l'irrigation d'une partie du cerveau» (Stroke & Go) ou un traumatisme crânien qui survient à la suite d'un choc dû à un accident ou à une agression. La lésion primaire due au traumatisme peut entraîner un trouble de la conscience

qui va nécessiter une hospitalisation en réanimation. On parle également de commotion cérébrale pour désigner ce trouble» (Institut du cerveau). Cependant, il existe d'autres formes de lésions cérébrales: les Infirmités Motrices Cérébrales ou la Sclérose en Plaques par exemple.

La dernière étude en date est celle entreprise par le Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé en Belgique (KCE) en 2007. En complément, de 2013 à 2014, Yolande Verbist (2015) a engagé une étude sur le parcours des personnes cérébrolésées en Belgique. En parallèle et durant la même période, une autre recherche a été menée par différents professionnels appartenant à différentes associations (Azimut, le Serac, le TAH). Depuis ces trois recherches, aucune autre n'a été menée.

D'après ces études, il semble difficile de dénombrer l'ensemble des personnes cérébrolésées à travers les années. Selon La Braise (2014), il y aurait environ 30 000 traumatismes crâniens par an, et selon un autre organisme, environ 30 000 à 35 000 AVC. L'organisme Belgian Stroke Council dénombre lui environ 19 000 AVC par an (GEH, 2015).

Du fait de la faible connaissance de ce qu'est la cérébrolésion, on remarque qu'il est difficile de trouver des chiffres communs inventoriant l'ensemble des personnes cérébrolésées en Belgique. En lien avec cette faible connaissance du sujet et dans le cadre de mon travail de fin d'études dans le domaine du travail social, j'ai également pu soulever les difficultés présentes dans la prise en charge des personnes cérébrolésées, difficultés engendrées notamment par la présence d'un handicap invisible, d'une hémiplégié gauche ou droite importante, de pertes de mémoires sérieuses, ...

De plus, peu d'institutions spécifiques aux personnes cérébrolésées existent. Par conséquent, il y a une faiblesse de l'accessibilité de ces personnes à des soins et à des institutions adaptées.

La cérébrolésion

Une personne cérébrolésée est une personne qui est victime de lésions cérébrales au niveau de son cerveau, et parfois au niveau de sa boîte crânienne, notamment lorsque la personne est atteinte d'un traumatisme crânien important. Cette lésion peut arriver à tout âge, à tout moment, que

la personne soit dans un environnement sain ou dans un environnement stressant, quel que soit son milieu social, sa profession.

Ces lésions cérébrales engendrent des atteintes neurologiques (modification au niveau des nerfs du cerveau) avec comme conséquences des changements physiologiques importants: des pertes ou des troubles de la mémoire, de l'apathie, de l'agressivité, de l'hyperactivité, de l'hypoactivité, des troubles de l'attention, de l'aphasie, une hémiplégié, une hémiparésie, des troubles du raisonnement, de la cécité, un ralentissement langagier ainsi que de la confusion. D'autres atteintes neurologiques peuvent apparaître selon les caractéristiques propres de la personne comme le milieu dans lequel elle vit ou encore la génétique. Une conséquence importante à ces atteintes neurologiques est le handicap invisible, qui sera explicité plus bas, et est souvent source de confusion pour les différents professionnels travaillant autour des personnes cérébrolésées.

Diverses conséquences sont provoquées par ces atteintes neurologiques:

- Des conséquences sociales et journalières

Les rôles sociaux sont modifiés: le rôle de malade prédomine dans les relations aux autres. Un ami ne sera plus vu comme tel, mais plutôt comme étant *l'ami malade*. De la dépendance vis-à-vis des aidants proches peut apparaître pour *le membre de la famille qui est porteur d'une maladie* en ce qui concerne les tâches de la vie quotidienne comme se laver, se nourrir, se vêtir, etc.

- Des conséquences économiques

Les coûts élevés de la prise en charge ne sont pas nécessairement à la portée de tous: achat de matériel médical, nécessité d'une infirmière, de séances de kinésithérapeute, d'un garde-malade, ... De ce fait, les membres de la famille peuvent eux-mêmes se mobiliser dans l'aide quotidienne de celui qui est malade, mais cela engendrera des changements majeurs dans leur vie, avec des conséquences sur la vie de famille mais aussi sur le travail: passer d'un temps plein à un mi-temps, voire perdre leur emploi.

- Des conséquences administratives

Des démarches administratives importantes et lourdes sont à réaliser afin de bénéficier d'avantages auprès de l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ) ou du Service Public Fédéral Sécurité Sociale: l'Allocation de Revenu de Remplacement (ARR) et/ou l'Allocation d'Intégration (AI). De ce fait, l'assistant social jouera un rôle important dans cet accompagnement face à ces multiples démarches.

Cérébrolésion et handicap invisible: un lien qui renforce la complexité de la prise en charge

La cérébrolésion est un handicap qui touche 80 à 85% de la population handicapée belge mais n'est pas observable comme un handicap mental lourd ou encore un handicap moteur le sont. Si la personne n'en fait pas mention, il est difficile de s'en rendre compte. Il se peut même que la personne porteuse du handicap n'en ait pas conscience elle-même. Cette forme de handicap est très peu connue en Belgique, ce qui nous a donc amené à en définir les caractéristiques: apathie, anosognosie, pertes de mémoire importante, trouble de l'attention, fatigabilité, ...

Elle peut notamment complexifier le quotidien de la vie des personnes qui en sont porteuses, ainsi que leur prise en charge et leur accompagnement. On peut le constater au cours d'une discussion ou encore sur le long terme: une maman qui oublie toujours ses rendez-vous, pourrait être cérébrolésée ce qui expliquerait ses grosses pertes de mémoires. Les autres peuvent penser qu'elle est irrespectueuse, alors qu'en réalité elle est porteuse d'un handicap invisible. Cela peut provoquer de la frustration, du mécontentement chez les personnes n'en ayant pas connaissance et ainsi compliquer la prise en charge pluridisciplinaire dans les institutions où ils seraient placés.

Paul, personne cérébrolésée et porteuse d'un handicap invisible

Paul est une personne cérébrolésée âgée de la cinquantaine, rencontrée dans le cadre de cette recherche. Il a eu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Cet AVC a notamment provoqué un handicap invisible. Ce dernier complexifiait sa prise en charge. Il avait de grosses pertes de mémoire provoquant des difficultés lorsqu'il devait se rendre à des séances dans le cadre de sa revalidation ainsi qu'un trouble de la vision important engendrant des difficultés lorsqu'il se déplaçait, des difficultés d'élocution qui rendaient difficile le dialogue et des difficultés de mobilité due à une hémiparésie. Paul était parfois en colère contre le personnel, mais sans réellement en comprendre les raisons. Le personnel avait, lui-même, du mal à poursuivre sa prise en charge. Lors d'une réunion d'équipe en présence de sa famille un placement a été envisagé, un retour à domicile semblant impossible.

Beaucoup de personnes cérébrolésées semblent être confrontées à une même réalité lorsqu'un retour à domicile semble impossible: un placement dans une institution qui leur est spécifique, avec un personnel formé à leurs difficultés, moyennant du matériel adapté à leur pathologie. Cependant, il existe peu de ces structures en Belgique.

Problématiques liées à la cérébrolésion en Belgique

En communauté française, il n'existe que deux institutions spécifiques à ce public. L'une se situe en Région de Bruxelles-Capitale et l'autre, en Province de Namur. Elles sont toutes deux composées d'un Centre de Réadaptation Fonctionnelle, d'un Service de Logements Supervisés, d'un Service d'Accueil de Jour pour Adultes et d'un Service d'Accompagnement. Actuellement, il n'existe encore aucune structure résidentielle spécifique destinée à ce public. Ce qui pose notamment question car, malgré la présence des trois recherches citées précédemment, il ne semble pas y avoir eu de changements structurels depuis.

Lorsque Paul fait face à cette impossibilité de retourner à son domicile, un placement est évoqué par sa famille ainsi que par les professionnels qui l'encadrent. Cependant, une difficulté majeure est apparue: où placer Paul? S'il est placé dans l'une des institutions spécifiques, il sera trop éloigné de sa famille. Si on souhaite qu'il reste proche de sa famille, alors il sera placé dans une institution qui ne lui est pas spécifique. La seule solution trouvée a été la Maison de Repos et de Soins. N'y avait-il vraiment pas d'autre solution pour Paul?

On constate que la difficulté est tant vécue par la famille de Paul, que par Paul lui-même, mais aussi par l'assistant social. En effet, une fois la décision prise, il a fallu accompagner la famille dans la recherche d'une institution adéquate à la situation de Paul. L'assistant social a donc dû opérer un *bricolage institutionnel* tout en prenant en compte les souhaits de la famille... Autrement dit, faire ce qu'il peut avec ce qu'il y a et donc placer Paul dans une institution qui n'est pas la plus adéquate à sa situation, ce qui peut provoquer de la frustration chez cet assistant social qui n'a pas trouvé une structure spécifique à la situation et aux besoins de cette personne cérébrolésée. Une fois le placement effectué, Paul se trouve donc avec un personnel ayant peu, voire pas de connaissance sur la cérébrolésion. Sa prise en charge ne sera pas des plus adéquates.

Les professionnels, eux-mêmes ressentiront probablement de la frustration, du dépassement voire un sentiment d'impuissance face à cette situation qu'ils ont des difficultés à prendre en charge. De plus, il va se retrouver face à un public très différent: dans le cas de Paul, des personnes âgées, alors que lui n'est âgé que de la cinquantaine.

Finalement, la *solution bricolée* par l'assistant social hospitalier semble complexifier involontairement la situation de départ au lieu de l'améliorer ou, au moins, de la stabiliser.

En 2023, l'AVIQ indique qu'il existe 82 institutions agréées pour l'accueil et la prise en charge des personnes ayant subi une ou des lésion(s) cérébrale(s) congénitale(s) ou acquise(s) (cfr Code 170).

Dans son ouvrage, Yolande Verbist (2015) recensait 32 institutions agréées. En comparaison avec le recensement que j'ai entrepris en 2023, on constate une augmentation de 50 institutions ayant obtenus l'agrément en 10 ans. De plus, j'ai pu faire le constat étonnant que plus de la moitié de ces institutions, pourtant agréées, ne connaissent pas la cérébrolésion. La rencontre dans deux institutions agréées, m'a permis de confirmer ce constat: le personnel de ces institutions ne connaissait pas la thématique de la cérébrolésion. J'ai pu aussi constater que des institutions tout autant agréées, refusaient les personnes cérébrolésées suite à des expériences vécues trop difficilement. Il y a donc une véritable difficulté à prendre en charge les personnes porteuses d'un handicap invisible comme Paul. Mais, y a-t-il vraiment eu une sensibilisation du personnel faite par l'AVIQ sur la prise en charge adéquate à fournir aux personnes cérébrolésées dans les institutions agréées?

En complément et selon l'étude menée par le KCE (2007), il en est ressorti que « près de 2000 personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises (LCA) résident en institution ». Plus de la moitié de ces personnes, dont Paul, sont placées en maison de repos et de soins. Environ un tiers est placé dans une institution pour personnes handicapées et une minorité dans le secteur psychiatrique. Cette même étude a pu montrer que la Maison de Repos et de Soins serait l'institution la plus utilisée pour y faire vivre ce public.



Dès lors, il a été intéressant de se pencher sur la prise en charge sociale et médicale fournie par les deux institutions spécifiques à ce public, en comparaison avec celle fournie par certaines institutions munies du Code 170.

La démarche de recherche

Cinq institutions ont été sélectionnées sur base de leur catégorie (Service Résidentiel pour Adultes (SRA), Service de logements supervisés (SLS), Centres de réadaptation fonctionnelle (CRF), Maison de Repos et de Soins (MRS) et selon leur agrément, le Code 170, avant d'être visitées. Elles se situent en Région du Centre, en Région de Bruxelles-Capitale et en Province de Namur ce qui permet notamment de voir si, d'une région à une autre, la perception de la prise en charge des personnes cérébrolésées diverge.

Sept entretiens semi-directifs avec des assistantes sociales et six entretiens semi-directifs avec des personnes cérébrolésées ont été menés, soit treize

entretiens semi-directifs parfois complétés par les proches de ces personnes cérébrolésées.

De ces entretiens, j'ai pu relever deux attentes envers l'assistant social, soulevées par les personnes cérébrolésées:

- Une aide administrative dans les démarches, qui se «complexifient d'ailleurs de plus en plus» (propos d'une assistante sociale).

L'époux d'une femme cérébrolésée a mentionné qu'«Il y a beaucoup de démarches à entreprendre [...]». En effet, une personne qui a subi une lésion cérébrale a la possibilité d'introduire une demande concernant certains avantages octroyés par l'AviQ (2020) et/ou le SPF. Cependant, pour y avoir droit, les démarches sont longues et lourdes, tant pour la famille que pour les professionnels, et cela, sans garantie de succès.

- La seconde attente soulevée par les personnes cérébrolésées est l'écoute et la disponibilité, ce qui permet de favoriser l'accompagnement social. En effet, ce public semble avoir un réel besoin d'exprimer ce qu'il ressent, ce que la lésion cérébrale a bouleversé dans son parcours de vie. Cette dernière provoque de nombreuses conséquences: le système familial est chamboulé, des rôles sont modifiés, des relations amicales sont perturbées et une dépendance peut s'installer. Ce public passe très fréquemment d'une situation d'autonomie à une situation de dépendance, ce qui peut naturellement être très mal vécu par certains. Cette dépendance peut notamment provoquer une présence quotidienne des professionnels qui doivent se montrer très disponibles.

L'ensemble de ces personnes cérébrolésées a rapporté une faible connaissance de la cérébrolésion en Belgique:«Tant qu'on ne l'a pas vécu, il est difficile de s'y intéresser» (propos d'un résident d'un Service Résidentiel pour Adultes). Ce qui a également été confirmé par une assistante sociale quand je l'ai interrogée sur ses connaissances de cette thématique:«ouf, pas grand-chose ...» (propos d'une assistante sociale d'un Service Résidentiel pour Adultes). De plus, et même si une institution se spécialise dans la cérébrolésion, l'ensemble des professionnels apprend sur le tas ce qu'est la cérébrolésion et ce qui en découle. Ils sont formés sur le terrain et de nos expériences». J'ai donc pu remarquer un réel manque de formations et de séances d'informations fournies au personnel de ces institutions étant en contact avec ce public.

En parallèle, ces professionnels ont pu approfondir leur manière de travailler d'une part en pluridisciplinarité afin de sensibiliser le personnel sur ce qu'est

le handicap invisible ou sur les particularités des résidents cérébrolésés, mais d'autre part au moyen de leur réseau formel ou informel:«Ah oui, très régulièrement. Par exemple, il y a le service [...] qui vient régulièrement pour accompagner nos résidents dans leur vie sexuelle, ce que nous ne proposons pas ici» (propos d'une assistante sociale d'un Service Résidentiel pour Adultes). Ces deux pratiques ont toutes deux les avantages de pouvoir assurer la continuité des soins et de déléguer au besoin. Cependant, le fait de s'investir dans ce réseau prend du temps et n'allège pas la charge de travail dans l'immédiat.

Dans la situation de Paul, son réseau primaire (sa famille), a notamment permis de faire avancer son projet de vie, mais également de mieux cerner ses besoins afin de fournir des réponses les plus adéquates possibles. Sans ce réseau, il aurait été difficile pour l'assistante sociale, d'accompagner Paul, sa situation de cérébrolésé l'empêchant d'informer correctement les professionnels.

Les personnes cérébrolésées et les assistants sociaux, ont pu souligner une notion importante: la prise en compte de la personne dans sa globalité, en référence aux déterminants sociaux de la santé qui ont eux aussi un impact sur la santé de la personne: le revenu, l'éducation, l'emploi, le patrimoine génétique, l'environnement... Pour Paul, il est en effet important que l'assistante sociale de la maison de repos et de soins où il a été placé, prenne en compte l'ensemble de ses déterminants et surtout son handicap invisible, ceci afin d'au mieux l'accompagner et ce de manière plus globale. Cet accompagnement, par un travail pluridisciplinaire, permettra ce lien entre les différents professionnels, mais permettra aussi de voir si Paul ne subit pas des inégalités en santé. En effet, ce manque de structure spécifique, tant résidentielle que de jour, semble engendrer une inégalité en santé qui dépend de la reconnaissance de la pathologie. Paul possède de faibles revenus et rencontre une difficulté d'accès à une institution spécifique à sa pathologie. La cérébrolésion est peu connue en Belgique, peu de structures leurs ont été dédiées et pour certaines personnes cérébrolésées, il faut faire de nombreux kilomètres pour pouvoir en bénéficier et encore, seulement en journée! Tout cela parce qu'il n'existe pas de structure résidentielle pour ce public.

Dans les institutions spécifiques et celles agréées qui se spécialisent dans la cérébrolésion, on retrouve des dispositions mises en place par l'assistante sociale, parfois avec un autre acteur de terrain. Parmi celles-ci, j'ai notamment

pu observer des réunions matinales mises en place par l'assistante sociale dans un SRA. Ces réunions permettent à l'assistant social, en binôme avec la psychologue de l'institution, de sensibiliser l'équipe aux particularités de certains résidents cérébrolésés afin d'adapter quotidiennement la prise en charge fournie par le personnel. Une institution spécifique a aussi mis en place des formations régulières sur la neurosystémique dans lesquelles, le professionnel formateur sensibilise aussi sur la cérébrolésion. Dans un autre SRA, dans le service où la personne va résider, l'assistante sociale présente oralement les dossiers afin de sensibiliser le personnel aux particularités de la personne avant son entrée.

On constate que les assistants sociaux, mais de manière plus générale les travailleurs sociaux, sont, en quelque sorte, le pont entre les professionnels de l'institution et la personne cérébrolésée qui va permettre de sensibiliser sur la prise en charge. Ce pont peut permettre cette reconnaissance des besoins et des spécificités de ce public par les autres professionnels dans les institutions, ceci dans l'attente d'un changement plus politique et structurel.

J'ai pu constater, au cours de mes recherches, que très peu de choses divergent entre une institution agréée et une institution spécifique. L'ensemble des assistantes sociales fournissent un accompagnement social *informel* et *soutenu*: «On est peu en contact avec les résidents, on les voit souvent de manière informelle, dans les couloirs par exemple. Donc, un accompagnement social à proprement parler n'est pas mis en place». Que l'institution soit spécifique ou agréée pour la cérébrolésion, tous les professionnels de l'institution apprennent cette thématique sur le tas ainsi que ce qui en découle.

Recommandation: la fonction de *Case manager*

Qu'est-ce qu'un *Case manager*? Selon Petitqueux-Glaser, C. Acef, S. Mottaghi, M. (2010), le case-manager est un professionnel qui «coordonne et assure l'utilisation, par les usagers souffrant d'incapacités [psychiatriques], des soins et des services qui les aideront à satisfaire, d'une façon à la fois efficace et efficiente, leurs besoins multiples et complexes». Ce peut être la personne [cérébrolésée] elle-même.

Cette fonction pourrait notamment être exercée par un assistant social externe à l'institution, qui est l'un des acteurs principaux autour de la personne

cérébrolésée et de sa famille: il est le point d'entrée et de contact entre ces dernières et l'institution. Il est donc davantage centré sur la personne que sur son institution. Et il permet une sensibilisation sur les particularités de la personne cérébrolésée.

De plus il a la faculté de donner la forme qu'il souhaite à son travail. Dans certaines institutions qui ont été visitées, ce sont les assistantes sociales qui ont pris des initiatives afin de sensibiliser le personnel à ce public.

La fonction de *Case manager* semble être une solution adéquate afin de pallier le manque de structure spécifique et donc d'agir plus en interne des institutions. Mais quels sont les éléments positifs et négatifs de la mise en place d'une telle fonction dans l'accompagnement?

Positifs	Négatifs
Il permet de mettre en relation les différents professionnels travaillant autour de la personne afin de créer une dynamique pluridisciplinaire. Par cette dynamique, on tend vers une prise en compte de la personne dans sa globalité, avec des regards professionnels différents.	Il faut être attentif à ne pas favoriser la dépendance de la personne cérébrolésée aux services du <i>Case manager</i> , car ce n'est pas le but de sa fonction. Il est là pour accompagner la personne et lui montrer les bonnes pratiques en termes de santé, et non pour la rendre dépendante de ses services.
Il permet de défendre le projet de vie de la personne même si celui-ci va à l'encontre du projet institutionnel. En choisissant un assistant social externe, cela permet qu'il n'ait pas tendance à prendre parti pour le projet proposé par l'institution.	Il faudra également analyser et adapter le temps du suivi prodigué par le <i>Case manager</i> . En général, on estime qu'il accompagne six mois une personne. Or, une personne cérébrolésée a des séquelles qui peuvent rester à vie et surtout qui peuvent être chroniques... (Centre ressources lésions cérébrales).
Il facilite la réponse aux attentes d'écoute et de disponibilité attendues par la personne cérébrolésée. De ce fait, l'accompagnement social sera donc plus adapté, car l'assistant social aura des connaissances sur la cérébrolésion et notamment sur le handicap invisible et sur le résident qu'il suit.	
Comme la personne cérébrolésée sera accompagnée par la même personne, cela favorisera une continuité de ses soins et ainsi évitera des creux dans la prise en charge.	
Les informations seront centralisées sur une seule personne, tant pour les professionnels que pour le résident et sa famille.	
La personne sera actrice dans les décisions concernant sa santé, car le <i>Case manager</i> met en avant les personnes qu'il suit et non les institutions, ce qui favorise l' <i>empowerment</i> des résidents.	

Si Paul avait été suivi par un assistant social *Case manager*, cela aurait permis de sensibiliser la maison de repos et de soins où il a été placé à son handicap invisible, permettre une continuité de soins et éviter qu'un épuisement de la part du personnel n'apparaisse. Son accompagnement et sa prise en charge auraient été adaptés, car le personnel aurait été informé sur la cérébrolésion et l'assistant social aurait été le point de contact pour les professionnels, pour la famille, mais aussi et surtout pour Paul. Mais, ce changement de situation dépendait aussi d'autres facteurs: environnementaux, individuels et personnels ou physiques. Paul souhaitait-il vraiment être pris en charge? La structure de l'institution permettait-elle une prise en charge adéquate de Paul avec un matériel adapté? Est-ce que physiquement, Paul était apte à recevoir des soins conséquents?

La fonction de Case manager semble être la solution idéale, mais des questions sont à se poser malgré tout la concernant: par qui serait-elle organisée? Qui financerait cette fonction? Les mutuelles? Y aurait-il des locaux disponibles afin de leur permettre de travailler sur leur(s) dossier(s)? Faut-il une formation pour l'exercer?

Pour aller plus loin ...

Une dernière piste pourrait être proposée: la sensibilisation à l'aide du KCE ou de la Ligue des Usagers des Services de Santé (la LUSS).

En effet, Le KCE est en relation avec les décideurs en termes de soins de santé en Belgique. Il serait intéressant de faire remonter certains constats liés à la cérébrolésion à ces politiques afin que cela soit discuté. Aucune actualisation n'a été menée depuis 2007 par cet organisme. Comme très peu de changements ont été opérés, il est dès lors important que le KCE s'y réintéresse afin de montrer ce qui a réellement changé dans la connaissance et la prise en charge des personnes cérébrolésées, et de rappeler que le constat reste toujours le même : il est difficile de trouver des institutions spécifiques pour ce public. Cela a été constaté et souligné tant par Paul que par sa famille ou encore par l'assistant social.

La LUSS est la fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé. Elle a pour

objectif l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et elle valorise la participation des usagers aux politiques de santé.

Comme elle est, tout comme le KCE, en contact avec les politiques, il serait intéressant de faire remonter, par son biais, les constats de terrain liés à la thématique de la cérébrolésion et ressortant des associations de patients: la faible connaissance de la cérébrolésion en Belgique, le manque de structures spécifiques à destination de ce public, l'existence d'institutions agréées, mais qui ne possèdent ni le matériel ni le personnel formé pour la prise en charge de ce public, un personnel qui se forme sur le tas même si l'institution s'est spécialisée dans l'accompagnement de ce public.

Ces recommandations portées par le KCE et par la LUSS ont pour but de permettre à Paul et aux autres personnes cérébrolésées, (parmi lesquelles, celles qui ne le sont pas encore!), de ne plus être confrontées à cette difficulté de trouver une institution spécifique, adaptée à la cérébrolésion et qui permet en même temps de rester dans un budget qui correspond aux réalités financières des malades. Ces recommandations devraient aussi permettre aux personnes cérébrolésées qui sont déjà résidentes dans certaines institutions, de bénéficier d'un accompagnement social et d'une prise en charge adéquats.

bibliographie

- AVIQ, *Fiche 5: Le traumatisme crânien*, aviq.be, 2 juin 2020.
- Centre Ressources Lésions Cérébrales. (s.d.), *Les séquelles possibles*, cric.be
- GEH- ASBL, *Les ruptures de parcours chez les personnes cérébrolésées*, geh-asbl.be, 22 octobre 2015.
- KCE, *Trop d'adultes atteints de lésions cérébrales dans les maisons de repos*, communiqué de presse, kce.fgov.be, 29 mars 2007.
- La Braise *Le handicap invisible? Quelques pistes pour y faire face au quotidien ...*, éd. La Braise, décembre 2014.
- C. Petitqueux-Glaser, S. Acef, M. Mottaghi, *Case management: quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale?*, *Vie sociale n°1*, éd. érès, 2010, p 111-128.
- Stroke & Go. (s.d), *Les 3 signes de l'AVC*, stroke-go.be
- Y. Verbist, *Le trauma comme processus: Vécus et expériences de la lésion cérébrale*, French Edition Academia, 2015.

Cet article en ligne est édité par Travailler le social asbl

ont collaboré à cet article

Marc Chambeau, Chloé Debièvre et Pierre-Olivier Robert

rédaction et administration

2 rue Tarvisée - 5031 Grand-Leez - Belgique | travailler-le-social.be

éditeur responsable

Marc Chambeau, Marina Cox, Brigitte Delforge, Bénédicte Legrand, Bénédicte Roy et Dominique Simon

secrétariat de rédaction

René Beaulieu, Xavier Briké, Marc Chambeau, Isabelle Lacourt, Bénédicte Legrand, Anne Rakovsky

conception et réalisation graphique

Marina Cox et Dominique Simon

© Travailler le social asbl, 2024

Ornne en compte
ensemble de ses
determinants et
surtout son han-
dicap invisible,
ceci afin d'au-
mieux l'accompa-
gner et ce de ma-
niere plus globale.
Cet accompagne-
ment, par un tra-
vail pluridiscipli-
naire, permettra
ce lien entre les
differeents profes-
sionnels, mais per-
mettra aussi de
voir si Paul ne su-
oit pas des inega-
ites en sante. En